



Artículo de revisión

## Tecnología, acompañamiento psicológico y neuropsicología: tres vías para salir del síndrome de enclaustramiento

Technology, psychological support and neuropsychology: three ways out from Locked-in Syndrome

Rodrigo Riveros <sup>1</sup>, Catalina García <sup>1</sup>, Andrés Aparicio <sup>1</sup>, Ana M. Hojas <sup>1</sup>, Pablo Figueroa <sup>1</sup>,  
Magdalena Lange <sup>1</sup>, Verónica Angulo <sup>1</sup>, Polín Olgún <sup>1</sup> and Ricardo Rosas <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Equipo de Tecnologías de Apoyo. Centro de Desarrollo de Tecnologías de Inclusión - CEDETi UC, Escuela de Psicología, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

### Resumen

Los trastornos severos de la movilidad (TSM) se refieren a un conjunto amplio de patologías en las que se ve comprometida la capacidad de realizar movimientos voluntarios, involucrando no sólo la movilidad física, sino que también la comunicación y participación en la comunidad. Los avances médicos han mejorado notablemente las tasas de sobrevivencia de estas personas, planteando nuevos desafíos para su rehabilitación. Modelos actuales de rehabilitación en enfermedades neurológicas han destacado la importancia de intervenciones interdisciplinarias, donde no sólo se enfoque al tratamiento médico de la enfermedad, sino que también se promueva el bienestar psicosocial y la reinserción laboral. Desafortunadamente, estos modelos no se han transferido completamente a personas con TSM. En este trabajo se presenta una intervención tecnológica para favorecer la inclusión de una persona con Síndrome de Enclaustramiento producto de un traumatismo craneano. Con tal fin, se creó un sistema de comunicación aumentativa basado en un dispositivo lector de movimientos oculares. El diseño de dicho aparato fue ajustado de acuerdo a los rendimientos cognitivos del paciente. Este comunicador, permitió realizar una experiencia de acompañamiento psicológico orientada a apoyar la reinserción social y laboral de la persona. En un equipo interdisciplinario, y trabajando en conjunto con su red de trabajo, se facilitó el proceso de comunicación y re-inserción laboral a través de la estrategia de teletrabajo. Los resultados obtenidos en este caso apoyan la utilidad del uso integral de tecnología, acompañamiento psicológico y evaluación cognitiva, para promover la participación en personas con trastornos severos de movilidad.

**Palabras clave:** rehabilitación, síndrome de enclaustramiento, comunicación aumentativa, trastornos de movilidad, acompañamiento psicológico, reinserción laboral

### Abstract

Severe mobility disorders (SMD) refer to a broad set of difficulties, in which the ability to perform voluntary movements is compromised. Importantly, this impairment does not only have an impact on locomotion, but also generates drastic changes on social participation. Medical treatments have remarkably improved the survival rates of these patients, generating new challenges for rehabilitation teams. Current models in neuro-rehabilitation have highlighted the value of interdisciplinary interventions, particularly on those that promote psychosocial well-being and vocational rehabilitation. Nevertheless, these models have not been completely applied to people with SMD. This article describes the rehabilitation process of a patient with a Locked in Syndrome, which main goal was the use of technology to promote social inclusion and vocational rehabilitation. In order to achieve such goal, an augmentative communication system was created, based on an eye-tracker device. The design of the communicator was tailored to the particular cognitive abilities [and deficits] presented by the patient. This communicator enabled the rehabilitation team to psychologically support the patient during the process of social and vocational reinsertion. A telework-based strategy was used to enable the patient to resume productive life, as well as activating the patient's social network. The experience obtained in this case supports the value of combining neuropsychological data, technology and psychological support in the rehabilitation process of people with SMD. Finally, general guidelines for clinical practices in rehabilitation with this population are suggested.

**Key words:** rehabilitation, locked in syndrome, augmentative communication, mobility disorder, psychological accompaniment, return to work

### Introducción

Los trastornos de la movilidad refieren a un conjunto amplio de condiciones que limitan diferentes aspectos de la capacidad de movimiento de una persona (Nogales, Verdugo, & Donoso, 2005). Éstos pueden deberse a etiologías traumáticas secundarias a un compromiso neurológico (lesiones medulares, traumatismos encéfalo craneanos), infecciosas (meningitis,

enfermedad de Creutzfeldt-Jakob), metabólicas (encefalitis metabólica, metástasis encefálicas), cerebrovasculares (infarto o accidente cerebral), autoinmunes (esclerosis múltiple, lupus epitoma-toso sistémico) o multifactoriales y/o de causa no precisada (enfermedad de Parkinson, esclerosis lateral amiotrófica). El deterioro de las habilidades funcionales y las limitaciones resultantes pueden variar desde alteraciones leves hasta trastornos severos de la movilidad (Nogales et al., 2005).

\* Correspondencia: rriverosm@uc.cl. CEDETi UC, Edificio MIDE UC, segundo piso. Avenida Vicuña Mackenna 4860, Macul. Fono: +56 (2) 235 417 61. Recibido: 29-01-2013. Revisión desde: 27-02-2013. Aceptado: 22-09-2013.

Estudios de prevalencia realizados en Estados Unidos han estimado que 25 millones de personas sufren algún trastorno de la movilidad. Alrededor del 46% de las alteraciones de la movilidad son moderadas a severas, generando importantes dificultades en el autocuidado, y en consecuencia, requiriendo supervisión y atención permanente (Center for Personal Assistance Services, 2005). Se estima que por concepto de pago a cuidador se gastan un promedio de 306 billones de dólares al año, 43 billones de dólares en el cuidado domiciliario, 115 billones de dólares en gastos de cuidados de enfermería en el hogar y 1900 billones de dólares como total de gastos en salud (National Family Caregivers Association, 2006).

En Chile, se calcula que al menos 1 millón de personas presentan discapacidad física, conformando 6,4% de la población general (FONADIS - ENDISC, 2005). Si bien no existen cifras oficiales al respecto en nuestro país, en base a reportes informales ofrecidos por familiares de personas con trastornos severos de la movilidad (TSM), es posible estimar que los costos directos de cuidado bordean los 5 millones de pesos mensuales.

Los TSMs afectan tanto a la persona que lo padece, como a su entorno. Entre las repercusiones para el paciente se encuentran la disminución en actividades sociales y laborales, debido principalmente a las dificultades para movilizarse y a la escasa adaptación de un medio alternativo de comunicación (Crawford, Hollingsworth, Morgan, & Gray, 2008; Lule et al., 2009). En relación al ambiente cercano, la persona requiere de asistencia permanente por parte de un cuidador, el cual frecuentemente ve afectada su calidad de vida debido a la sobrecarga de responsabilidades y actividades. Estos problemas se acentúan si el cuidador cumple la función de manera informal o es un familiar cercano, especialmente el cónyuge (Dunn, 2010).

El Síndrome de Enclaustramiento (SdE), o Locked-in Syndrome, corresponde a la manifestación más severa de los trastornos de la movilidad. Se refiere a la parálisis de todos los músculos voluntarios del cuerpo (cuadruplejía), preservación de la conciencia, afonía o hipofonía, anartria, apertura ocular permanente, con un modo de comunicación que consiste básicamente en movimientos oculares (Smith & Delargy, 2005). Este síndrome ocurre frecuentemente debido a lesiones bulbares y ventropontinas (Hurley, Flashman, Chow, & Taber, 2010). Usualmente es difícil determinar su diagnóstico ya que suele confundirse con un estado vegetativo persistente debido a la incapacidad del paciente de comunicarse espontáneamente con su entorno (Chisholm & Gillett, 2005).

Generalmente, y al igual que la mayoría de los trastornos de la movilidad, el SdE cursa con relativa preservación de las habilidades cognitivas (Laureys et al., 2005). En efecto, se ha descrito que el trastorno cognitivo es mucho menor comparado con la severa limitación motora. Sin embargo, esta apreciación relativa a la limitación motora, no permite precisar la magnitud del probable déficit cognitivo y sus implicancias. Estudios neuropsicológicos en estos pacientes han debido implementar adaptaciones para evaluar su rendimiento cognitivo, ya que ellos sólo pueden entregar una respuesta con la mirada. Para esto, se han desarrollado modelos de evaluación que han permitido evidenciar dificultades en funciones cognitivas asociadas a daño de estructuras talámicas o corticales, así como la desconexión de estructuras frontales (Schnakers et al., 2008; Neumann & Kotchoubey, 2004).

### Rehabilitación en trastornos de movilidad severos

Debido a la complejidad de los TSMs y al gran impacto que éstos producen en la vida de la persona y su ambiente cercano, es necesario un abordaje interdisciplinario (Mauss-Clum, Cole, Mc Cort, & Eifler, 1991). No basta con entregar los cuidados básicos de enfermería y vigilar el tratamiento farmacológico. Al momento del logro de la estabilidad médica, se inicia un gran desafío para los profesionales de la salud, la persona con TSM y sus familiares. Los objetivos de la rehabilitación con esta población usualmente apuntan a que la persona logre mayores niveles de independencia, vuelva a participar en el contexto familiar, retome relaciones con amigos, logre comunicarse funcionalmente y eleve su calidad de vida (OMS, 2001; FONADIS 2006). Al respecto, es necesario enfatizar que la rehabilitación de estos pacientes no es un "servicio extra" que se entrega después del tratamiento médico, sino una parte integral del manejo de los diversos problemas causados por esta enfermedad (Burks, Bigley, & Hill, 2009; Khan, Ng, & Turner-Stokes, 2009). El proceso abarca una amplia variedad de intervenciones, desde la rehabilitación más básica y general hasta las actividades de orientación específica, como por ejemplo la rehabilitación laboral (World Health Organization, 2011).

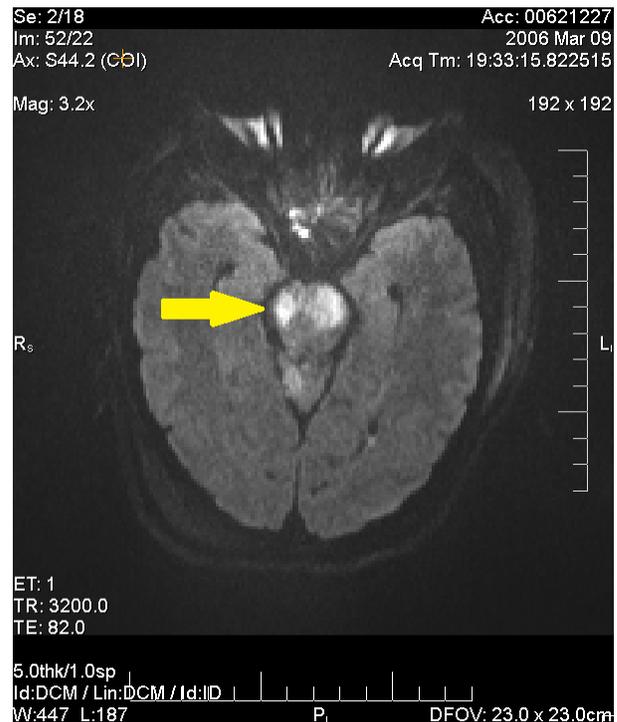
### Intervenciones psicoterapéuticas

Las intervenciones psicoterapéuticas son un componente importante del proceso de rehabilitación en personas con problemas motores. Se ha reportado, por ejemplo, que el apoyo psicológico a personas con esclerosis múltiple no solo tiene un efecto positivo en el área de relaciones interpersonales -disminuyendo el nivel de agresividad- sino que también parece generar aumento de la movilidad física (Langenmayr & Schöttes, 2000). El apoyo psicoterapéutico también ha sido llevado a cabo a través de intervenciones telefónicas en adultos mayores con lesiones medulares, permitiendo la entrega de atención psicológica a personas que no puedan asistir a la consulta. Estas intervenciones han mostrado ser eficaces, mejorando la calidad de las relaciones entre pacientes y sus redes naturales de apoyo (Mozer, Franklin, & Rose, 2008).

La relevancia del uso de intervenciones psicológicas radica en la presencia de trastornos de ánimo en personas con limitaciones de movilidad. Si bien la depresión no es un síntoma propio de estos cuadros, ésta puede presentarse como producto de las alteraciones neurofuncionales mismas de la patología de base, o producto de factores psicosociales limitantes propios de la enfermedad (León-Carrión, van Eeckhout, Domínguez-Morales, 2002; Laureys et al., 2005). Estudios en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica han sugerido que la incidencia de síntomas depresivos en personas con TSM [medidos por medio de auto-reporte] parece no relacionarse ni con el tiempo de evolución ni con el nivel de severidad del cuadro (Laureys et al., 2005).

### Reinserción laboral

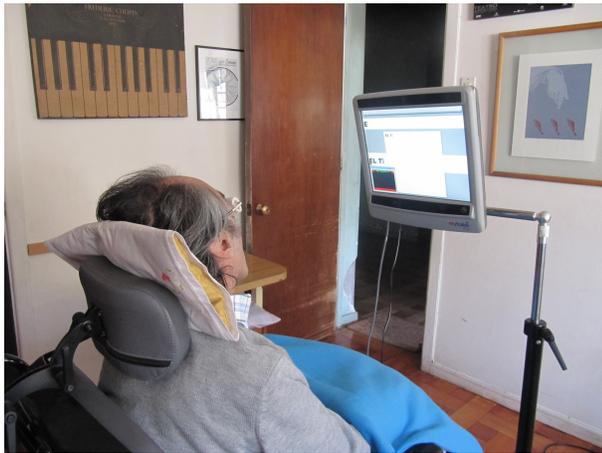
Diversos estudios han sugerido que la autonomía en el traslado, movilización y el nivel educativo son factores influyentes en el éxito de la rehabilitación laboral en personas con TSM (Lindsay, 2011; Rebolledo, Horta, Carbonell, & Trucco, 2000; Shepherd, 1992). En la misma línea, se han descrito como principales barreras de dicho proceso el transporte, las barreras arquitectónicas, la discriminación por parte de los empleadores y la escasa experiencia laboral (Lidal, Huynh, & Biering-Sørensen, 2007). Específicamente en esclerosis múltiple, se ha observado que las dificultades para mantener el trabajo parecen relacionarse con el escaso apoyo y los inexistentes programas de rehabilitación e inserción laboral (O'Connor, Ramió, Thompson, & Playford, 2005).



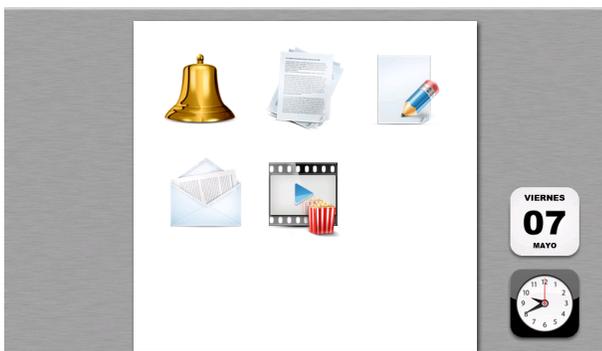
**Figura 1.** Resonancia magnética cerebral del paciente AV evidenciando lesiones en arteria basilar y protuberancia

**Tabla 1.** Resultados de evaluación neuropsicológica de paciente AV

Función cognitiva y tarea	Puntaje	Interpretación
<b>Eficiencia Cognitiva Global</b>		
Test de Matrices Progresiva de Raven	31/36	Normal
<b>Atención</b>		
Series Directas (WAIS)	8	Normal
Series Inversas (WAIS)	6	Normal
<b>Memoria Episódica visual</b>		
Short Recognition Memory Test for Faces (CSRMT-F)	18/25	Alterada
<b>Memoria Semántica</b>		
Palm Tree and Pyramid Test	49/50	Normal
<b>Funciones Ejecutivas</b>		
Wisconsin Card Sorting Test (versión Nelson)		
Criterios alcanzados	6/6	Normal
Errores perseverativos	0	Normal
Fallos en mantener set	1	Normal
Errores simples	2	Normal



**Figura 2.** AV utilizando el eye-tracker



**Figura 3.** Menú de inicio del comunicador de AV

En el caso de las personas con trastornos de la movilidad, una alternativa de reinserción laboral es el “teletrabajo”. El teletrabajo permite sostener una actividad laboral desde el hogar a través del uso de Tecnologías de Comunicación e Información (TIC) (Salazar, 2007), aliviando así muchas de las barreras que dificultan la inserción laboral. El teletrabajo es una alternativa viable para personas con TSM, ya que no es necesaria la utilización diaria de un medio de transporte adaptado, ni la ayuda de terceras personas para desplazarse (Bricout, 2004). Sin embargo esta alternativa aún se encuentra escasamente desarrollada y las empresas poco conocen de ella como una opción de reinserción laboral (Schartz, Schartz, & Blanck, 2002). Los dispositivos de tecnología de apoyo se han estudiado para el tratamiento de enfermedades motoras, sin embargo, el acceso de la población con TSM a estos dispositivos, como parte del proceso de rehabilitación es aún limitado (Beukelman, Fager, Ball, & Dietz, 2007; Pinheiro, Naves, Pino, Andrade, & Bourhis, 2011; Fager, Hux, Beukelman & Karantounis, 2006; Brownlee & Palovcak, 2007). Más aún, el uso de tecnologías de apoyo ha sido principalmente enfocado a la comunicación funcional, con escasos esfuerzos por incorporar esta herramienta en la rehabilitación social y laboral, o utilizarla en el proceso de acompañamiento psicológico (World Health Organization, 2011).

*Descripción de caso y objetivos del proceso de rehabilitación*

AV es un hombre de 57 años, profesor universitario de teatro y actor. En el año 2006 sufrió un Evento Cerebro Vascular (ECV) de tipo hemorrágico asociado a la arteria basilar, el cual afectó al puente cerebral (ver figura 1). Como secuela del ECV aparece un SdE caracterizado por cuadraplejía, disfagia y movimientos oculares preservados en el eje vertical -aunque con presencia de otros movimientos intrusivos involuntarios.

Luego de varios meses de hospitalización, AV es trasladado a su casa. Allí es atendido por profesionales de salud y familiares, de quienes depende para su funcionamiento diario. Inicialmente, y de manera intuitiva, se comienza a utilizar el movimiento de sus ojos [hacia arriba o hacia abajo, para indicar sí o no] y un sistema de tarjetas con letras como vía de comunicación. Dicho procedimiento, aunque permite cierto nivel de comunicación, implica un proceso lento y dificultoso. En el año 2009, el Centro de Desarrollo de Tecnologías de Inclusión de la Escuela de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Chile (CEDETi UC), propuso a AV llevar a cabo un trabajo de apoyo con el objetivo de incorporar un dispositivo de comunicación aumentativa que promoviese su inclusión social y laboral. La intervención se llevó a cabo desde mayo del 2009 hasta marzo del 2011.

Se plantearon como objetivos de dicho proceso: a) conocer las necesidades e intereses de AV [comunicación, autonomía y control del entorno físico]; b) detectar necesidades relacionales y comunicacionales; c) adaptar un dispositivo tecnológico de comunicación y control del entorno.

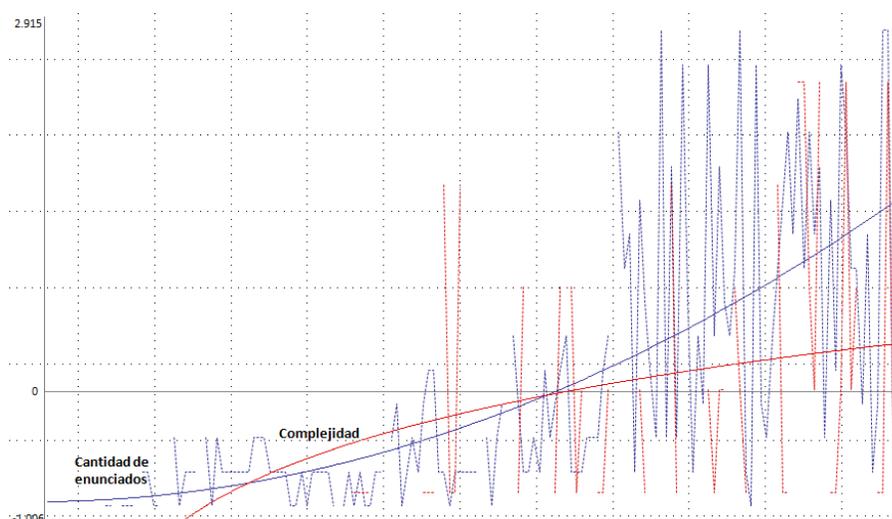
De esta manera, se propuso una intervención con tres grandes líneas de acción:

- Evaluación, detección de necesidades e intereses y conocimiento del entorno físico y familiar de AV. Para lograrlo, se presentó la propuesta y se realizaron entrevistas a AV y su entorno cercano.
- Desarrollo de una propuesta tecnológica. Incluyó una adaptación del dispositivo tecnológico (interfaz, dispositivos de control de entorno, diseño gráfico), entrenamiento en su uso, seguimiento y evaluación de su usabilidad para realizar ajustes.
- Acompañamiento psicológico, que fue paralelo a propuesta tecnológica del comunicador.

**Descripción del proceso de rehabilitación**

*Neuropsicología e intervención tecnológica*

El proceso de rehabilitación se orientó principalmente a establecer un sistema de Comunicación Aumentativa Alternativa (CAA) autónomo, diseñando una interfaz [un ambiente de interacción con el computador] y usando eye-trackers como soporte (ver figura 2). Este sistema consiste en un computador que es controlado por la mirada y que permite al paciente comunicarse a través de un procesador de texto y controlar el entorno, a través de un emisor/receptor infrarrojo. Dado que AV solo podía realizar movimientos oculares verticales, se diseñó una interfaz que permitía un uso completo a partir de movimientos verticales. El diseño de la interfaz se basó en el análisis del funcionamiento cognitivo del usuario el cual permitió optimizar el uso de sus aplicaciones. El sistema de CAA se diseñó en una



**Figura 4.** Cantidad de enunciados escritos diariamente por AV. En el eje Y, se presenta el número de enunciados, y en el eje X el número de días. Por simplicidad gráfica, se optó por expresar las unidades en puntajes z. El gráfico muestra la progresiva mejora en la eficiencia del uso del comunicador y en la complejidad del contenido de las comunicaciones.

estrategia enfocada en el uso, e incluyó a AV en las propuestas de forma activa, de acuerdo a recomendaciones internacionales (Cole, 1999).

Para conocer el funcionamiento cognitivo de AV se realizó una evaluación neuropsicológica, lo cual permitió orientar el diseño de las interfaces del comunicador a las necesidades del paciente. La evaluación neuropsicológica se llevó a cabo en concordancia con reportes previos, ajustando los instrumentos al tipo de respuesta que podría entregar el paciente (Schnakers et al., 2008). Se evaluó capacidades intelectuales generales usando las Matrices Progresivas de Raven (Raven, 1949). Asimismo, se evaluaron dominios específicos como la atención (Digitos directos e inversos, WAIS-III, Wechsler, 1995), memoria episódica visual (Recognition Memory Test for Faces, Warrington, 1996), memoria semántica (Pyramids and Palm Trees Test, Howard & Patterson, 1992) y funciones ejecutivas (Wisconsin Card Sorting Test, Nelson, 1976).

Los resultados de la evaluación neuropsicológica (ver tabla 1) indican que a pesar del severo déficit motor, no se observan dificultades en capacidades intelectuales generales, o en habilidades cognitivas específicas, como atención, memoria semántica o funciones ejecutivas. No obstante, la evaluación sí sugiere dificultades en memoria episódica visual.

Al aplicar estos resultados al diseño de la herramienta de comunicación aumentativa, se optó por un comunicador de alta complejidad que ofreciese múltiples herramientas, como edición de textos, correo electrónico, manejo remoto de equipos, y librería de música y libros (ver figura 3). En consideración de las dificultades en memoria episódica visual, se diseñó un comunicador que siempre tuviese visible el árbol de opciones disponible para cada acción. Asimismo, el diseño del editor de texto se orientó a tener siempre disponible los textos previamente escritos. De este modo, AV no necesitaría memorizar completamente la ruta para acceder a cada herramienta, ni memorizar qué había escrito antes.

El programa de escritura diseñado para AV [comunicador] se orientó al desarrollo de una herramienta con opciones de edición, un comunicador diario para conversaciones y la herramienta de e-mail. Asimismo, se crearon aplicaciones para la reproducción de música, películas y control de entorno para el manejo de radio y luz. El uso de su comunicación y el impacto en la comunicación fue monitoreado longitudinalmente, a través de un programa registró cada acción de AV. Para evaluar la complejidad del comunicador se usó como indicador el número de frases, así como el número de cláusulas subordinadas (“cuando leen este libro, los estudiantes toman apuntes”) y verbos compuestos (“habían lastimado”) escritas diariamente por AV (ver figura 4).

#### *Acompañamiento psicológico*

Los temas abordados en el acompañamiento psicológico de AV se centran en aspectos ligados al uso del dispositivo, como la comunicación, expresión, creación y desarrollo de ideas personales, autonomía, relaciones

interpersonales y control de entorno. A cargo del acompañamiento estuvieron dos psicólogas [CG y AH], quienes se reunieron con AV dos veces por semana (1 hora por sesión) en las dependencias de CEDETi UC.

Los contenidos del acompañamiento fueron variando a lo largo del proyecto en función de los avances y requerimientos. En un comienzo, se buscó un mayor conocimiento personal de AV, de forma de obtener información relevante para el desarrollo del dispositivo. Asimismo, dicha estrategia permitió recolectar información para diseñar estrategias que facilitaran la recuperación de ciertas características personales de AV, las cuales habían disminuido en los años de “silencio” e inmovilidad. Es interesante notar que en este momento de la intervención AV se presentaba con una falta de expectativas sobre el futuro. Al respecto, AV comentaba no poder soñar hacia adelante. Frente a la pregunta de qué quisiera hacer, cambiar, o lograr con el comunicador, AV tendía a no responder, señalar que no sabía, o que no lo podía imaginar. Este tipo de respuesta perduró por varios meses. Luego, AV comenzó a señalar interés por trabajar, retomar el cine, salir y cambiar la rutina a la que se sentía obligado. En un punto más avanzado del proceso, frente a la pregunta ¿qué es lo que quieres comunicar? AV respondió que deseaba ‘comunicar a AV, el actor’—esto refiriéndose a la necesidad de transmitir aspectos de sí mismo relacionados a la expresión artística.

Es interesante notar que al momento de la intervención el entorno de AV se había configurado de manera tal de resolver todas sus necesidades básicas, dando lugar a un trato, en ocasiones, infantilizado. Esto se reflejaba en que los cuidadores y familiares parecían saber lo que AV necesitaba sólo con mirarlo, sin necesidad de confirmar lo que en realidad requería. En la mayoría de los casos este “saber” se relacionaba con necesidades básicas. Frente a este tipo de interacción la actitud de AV tendía a ser introvertida y predominantemente reactiva a las preguntas formuladas por otros y con baja intención comunicativa. Esta dinámica entre AV y la familia se transformó en un foco de intervención terapéutica, el cual tuvo como objetivo generar conciencia sobre la dinámica existente y cómo ésta fomentaba la pasividad de AV. Congruentemente, el trabajo terapéutico individual con AV se enfocó en motivarlo a comunicar sus pensamientos a pesar de lo trabajosos que era.

Otro objetivo de intervención terapéutica que apuntaba a fomentar la pro-actividad de AV fue facilitar su control del medio. La posibilidad de adquirir autonomía en dicho control tuvo un impacto dramático en la respuesta psicológica de AV al uso del comunicador. Por medio de explorar los posibles usos que un dispositivo tecnológico podía ofrecer para controlar luces, timbres, canales de televisión, o radio, AV fue capaz de seleccionar las acciones que eran de su mayor interés y necesidad. Al parecer, el alcance de esta herramienta era algo que, en un primer momento, AV no lograba dimensionar.

Otro foco central de trabajo psicológico en esta parte de proceso fue la aceptación de su situación actual, y su posible re-conceptualización. Este

trabajo se vio facilitado por la incorporación de la herramienta tecnológica, la cual permitía interactuar con otros [terapeutas] y comunicar experiencias complejas, así como explorar su mundo interno. En esta área de intervención, uno de los aspectos más relevantes en el trabajo con AV tuvo que ver con intervenir en su actitud vital de desesperanza y pasividad frente a un futuro que le parecía sin posibilidad de cambios, opciones o metas.

### *Apoyo a la reinserción laboral*

La primera interacción de AV con el comunicador consistió en un recorrido por el menú con su mirada, explorando la selección de opciones. Este episodio, marcó un hito en el trabajo con el equipo, generando un cambio de actitud en AV, al darse cuenta de cómo dicho instrumento facilitaba su autonomía. Es posible señalar que este momento del proceso marca el comienzo del proceso de reinserción laboral. A partir de dicha experiencia, y durante el proceso de acompañamiento, se buscó definir de forma realista alternativas de actividades personales y laborales. El comunicador le abrió a AV la posibilidad concreta de expresar ideas y reflexionar junto al equipo respecto a su desarrollo profesional. Se trató de un trabajo complejo y lento, ya que hablar del futuro, o conversar sobre sus aspiraciones, implicaban una ardua tarea.

El acompañamiento buscó alternativas laborales y de desarrollo personal asociadas a actividades que pudieran realizarse por medio del dispositivo tecnológico. De esta forma, se fueron encontrando diferentes posibilidades asociadas a la creación, crítica y análisis artístico, o a la interacción con otros. De la mano de esto, se trabajó en el fortalecimiento y ampliación de las redes sociales de AV, por medio de la capacitación de su círculo cercano en la herramienta de comunicación y su manejo básico. El dispositivo comunicativo, así como el correo electrónico, permitieron además activar nuevas redes, con las que se generaron proyectos personales y laborales. En términos generales, este proceso se llevó a cabo por medio de la creación de propuestas complejas [conciertos, libros], las que luego eran entregadas vía correo electrónico. El Instituto de Música UC y la Escuela de Arte UC fueron actores claves en la creación de dichos productos.

En etapas avanzadas del proceso, temas como la proactividad y la toma de decisiones volvieron a ser focos del trabajo psicoterapéutico. Esto, principalmente porque se observó una dificultad para imaginar posibilidades de acción, o de generar expectativas personales, sociales o laborales. Es posible que dicha dificultad se relacionara con la pasividad [conductual y psicológica] adquirida en relación al SdE. En consecuencia, una importante parte del trabajo se centró en “re-aprender” a visualizar opciones. En este sentido, el desarrollo de un comunicador en el que el paciente participase en la elección de las herramientas fue una excelente oportunidad para estimular la representación de opciones y la toma de decisiones. A medida que se fue demostrando esta posibilidad con el acompañamiento y la incorporación de la tecnología, la posición psicológica de AV pareció cambiar.

Finalmente, el proceso de apoyo fue paulatinamente centrándose en el desarrollo y entrenamiento de la herramienta tecnológica, promoviendo su uso autónomo en la vida personal, social y laboral. El seguimiento de AV fue disminuyendo gradualmente, de forma de que el uso de la herramienta estuviera fundamentalmente en manos del mismo AV.

## **Discusión**

Este estudio de caso describe la experiencia de un equipo durante el proceso de rehabilitación de un paciente con Síndrome de Enclaustramiento. La intervención principal se centró en la incorporación de tecnología para aumentar la comunicación con el ambiente y el control del entorno. El seguimiento realizado a AV en el uso del comunicador demuestra un progresivo aprendizaje de su uso, así como un significativo impacto en la vida social y laboral.

El diseño de esta intervención estuvo basado en la personalización de un comunicador para ser usado por un paciente con dificultades cognitivas específicas, por medio de la consideración del perfil neuropsicológico de AV, sus preferencias y las tareas requeridas. En este caso, el usuario es un hombre universitario que necesitaba expresar ideas complejas, por lo que su actividad consistía principalmente en escribir, editar y enviar textos vía correo. Las características del comunicador permitieron un uso intuitivo y con una buena capacidad de interacción con otros dispositivos, lo que facilitó la configuración de cuentas de e-mail y el control remoto del entorno.

En relación a las intervenciones psicológicas llevadas a cabo en este caso, éstas se caracterizaron por un trabajo conjunto entre terapeuta y AV, con el propósito de lograr la aceptación del estado actual y facilitar cambios

que promovieran una mayor calidad de vida. Una función importante del terapeuta en este proceso fue educar y apoyar a los familiares de AV y a su entorno cercano, facilitando así la reconstrucción del sentido de identidad (Klonoff, 2010). Este proceso parece implicar la elaboración de una nueva representación de la imagen corporal y del sentido de sí, aspectos que a menudo se encuentran comprometidos en personas con trastornos de la movilidad (Oliveira, Milliner, & Page, 2004).

Otro aspecto importante de la intervención psicológica con este tipo de pacientes radica en redefinir las expectativas sobre el tratamiento y adecuarlas a las características de la patología y al curso que ésta ha tenido (Oliveira et al., 2004). Este proceso debe realizarse con cuidado, ya que enfrentarse a la permanencia de las limitaciones puede ser doloroso y difícil de tolerar para los pacientes. Esto puede impactar negativamente en los avances de la rehabilitación, generando problemas afectivos, comprometiéndose el uso de la tecnología o produciendo rupturas en la alianza de trabajo con el equipo rehabilitador. Se ha descrito, por ejemplo, que la no consideración de las expectativas respecto al tratamiento puede dar lugar a una transferencia idealizada, en la que se genera una dependencia hacia el terapeuta, dificultando la rehabilitación de la persona (Oliveira et al., 2004). Por otra parte, la expectativa contraria con respecto a la rehabilitación física puede llevar a una actitud de desesperanza, en cuanto no hay posibilidades de realizar ninguna actividad, dada la imposibilidad de moverse. Diversos trabajos han referido que las expectativas, y su impacto en la relación terapéutica se encuentran asociados a resultados positivos en la rehabilitación y reinserción laboral (Lustig et al., 2003; Prigatano et al., 1994) —

En relación a los factores psicológicos relacionados con la reinserción laboral, se ha descrito como un elemento importante el miedo/evitación por parte de la persona con TSM a retornar al trabajo, lo cual puede entelecer el proceso (Oyeflaten, Hysing, & Eriksen, 2008). El caso de AV parece corroborar esta observación, enfatizando la relevancia de considerar como parte central de las intervenciones de apoyo el “miedo de volver al trabajo” (Oyeflaten et al., 2008).

Se ha observado que los factores que se relacionan más cercanamente con el logro de una “vida independiente” y empleo estable en personas con lesiones medulares son la independencia física, movilidad, ocupación e independencia cognitiva (Anderson, 2005). En este caso, una ocupación que puede usar la escritura como medio de expresión, así como la compensación de déficits cognitivos aislados, facilitaron una experiencia de reinserción exitosa. En relación a las estrategias a utilizar para el logro de la inserción laboral en personas con TSM, es posible mencionar el empleo con apoyo, empleo protegido, empresas familiares y empresas sociales de teletrabajo. Otras opciones que los equipos profesionales pueden considerar son la rehabilitación laboral, rehabilitación vocacional o programas de colocación y seguimiento laboral, y/o programas de inserción o intermediación laboral. La elección de estas estrategias variará de acuerdo a los factores personales y contextuales, además del tipo de las dificultades específicas de cada persona.

Un elemento que parece asimismo determinar el éxito de un proceso de rehabilitación en personas con TSM es la coordinación entre agencias de trabajo y dispositivos de salud. Si bien se ha demostrado que las intervenciones a esta población son costo-efectivas (Krause, Dasinger, & Neuhauser, 1998), se ha descrito la existencia de una falta de apoyo por parte de servicios formales para personas que desean volver a trabajar así como también para aquellos que se encuentran ya trabajando. Diversos autores han sugerido que en el futuro las agencias de trabajo deberían mantenerse estrechamente conectados con servicios especializados y programas de rehabilitación laboral (O'Connor, Cano, Ramió, Thompson, & Playford, 2005). Estudios en rehabilitación vocacional en esclerosis múltiple han destacado la utilidad de un estrecho vínculo entre servicios para educar a pacientes y empleadores respecto a las barreras en la mantención del empleo y la adaptación de los puestos de trabajo (Khan & Turner-Stokes, 2009).

Se ha sugerido que por medio del manejo de las oportunidades de empleo para personas con discapacidad, el impacto de la discapacidad se reduciría en 39% (FONADIS-ENDISC, 2005). La experiencia del trabajo con AV parece apuntar en la misma dirección. Acceder a un puesto de trabajo significa no solo la posibilidad de generar recursos para el grupo familiar, sino también permite establecer redes sociales, favorece la participación y, sobre todo, entrega a las personas una razón para vivir, para levantarse cada mañana y dormir satisfecho al caer la noche.

Es importante enfatizar que un proceso de acompañamiento psicológico en personas con TSM debe apuntar a comprender el proceso vivido por el sujeto de modo de ayudarlo a salir de un mundo silencioso en el que ha estado inmerso, un mundo sin control ni participación en el entorno físico y social. Este proceso implica volver a encontrar una mirada hacia el

futuro donde existan opciones, expectativas y metas, junto con desarrollar actitudes y herramientas que permitan ir en esa dirección. Es en este contexto que la incorporación de una herramienta tecnológica, como la usada por AV, favorece la inclusión, y especialmente, la reinserción laboral.

Finalmente, un elemento relevante a mencionar del proceso de acompañamiento psicológico es la elaboración del accidente, así como de la condición física que implica vivir con un TSM. Dicha elaboración parece implicar poner el evento en perspectiva. En otras palabras, si bien dicho evento se constituye como un aspecto crucial en la vida de la persona, éste no es el único, y por lo tanto, la definición de sí mismo no debe reducirse a esta característica. El caso de AV ejemplifica este punto, al destacar que la persona con quien se realiza el acompañamiento es mucho más que un sujeto con TSM, y que dicho trastorno no puede ser la única variable relevante a la hora de caracterizar o determinar su vida, decisiones y relación con otros. El rescate de la subjetividad en cada persona con TSM es un punto crítico a considerar por los equipos de rehabilitación, el cual parece promover la pro actividad del paciente así como fortalecer la alianza de trabajo.

### Agradecimientos

Este trabajo no hubiese sido posible sin el apoyo de Verónica García, Rosario Undurraga, Verónica Barraza, Macarena Baeza y Gina Allende, de la Pontificia Universidad Católica de Chile, quienes nos permitieron acompañar el proceso de reinserción laboral de AV.

### Reconocimientos

Este proyecto fue financiado por el Vice-Rectoría de Asuntos Académicos, Económicos y Administrativos y por la donación de particulares y unidades académicas de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

### Referencias

- Anderson, C., Vogel, L., Willis, K., & Betz, R. (2006). Stability of transition to adulthood among individuals with pediatric-onset spinal cord injuries. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 29(1), 46-56.
- Beukelman, D., Fager, S., Ball, L., & Dietz, A. (2007). AAC for adults with acquired neurological conditions: a review. *Augment Altern Commun*, 23(3), 230-242.
- Brownlee, A., & Palovcak, M. (2007). The role of augmentative communication devices in the medical management of ALS. *NeuroRehabilitation*, 22(6), 445-450.
- Burks, J., Bigley, G., & Hill, H. (2009). Rehabilitation challenges in multiple sclerosis. *Annals of Indian Academy Neurology*, 12(4), 296-306.
- Center for Personal Assistance Services. *US Disability Data Table From the 2005 American Community Survey*. NFCA & San Francisco, CA: FCA.
- Chisholm, N., & Gillett, G. (2005). The patient's journey: Living with locked-in syndrome. *British Medical Journal*, 331(7508), 94-97.
- Cole, E. (1999). Cognitive prosthetics: an overview to a method of treatment. *NeuroRehabilitation*, 12, 39-51.
- Crawford, A., Hollingsworth, H., Morgan, K., & Gray, D. (2008). People with mobility impairments: Physical activity and quality of participation. *Disability and Health Journal*, 1, 7-13.
- Dunn, J. (2010). Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert Review Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 10(4), 433-440.
- Eggleton, I., Robertson, S., Ryan, J., & Kober, R. (1999). The impact of employment on the quality of life of people with an intellectual disability. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 13(2), 95-101.
- Fager, S., Hux, K., Beukelman, D. R., & Karantounis, R. (2006). Augmentative and alternative communication use and acceptance by adults with traumatic brain injury. *Augment Altern Commun*, 22(1), 37-47.
- Fondo Nacional de la Discapacidad (2005). *Estudio Nacional de Discapacidad*. Santiago: ENDISC-CIF.
- Fondo Nacional en Discapacidad (2006). *Discapacidad en Chile: Pasos hacia un modelo Integral del Funcionamiento Humano*. Servicio Santiago: Nacional de la Discapacidad.
- Freedman, R., & Lynch, S. (1996). The meaning of work in the lives of people with significant disabilities: Consumer and family perspectives. *The Journal of Rehabilitation*, 62(3), 49-57.
- Hall, K., Knudsen, S., Wright, J., Charlifue, S., Graves, D. & Werner, P. (1999). Follow-up study of individuals with high tetraplegia (C1-C4) 14 to 24 years post injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(11), 1507-1513.
- Howard, D., & Patterson, K. (1992). *The Pyramids and Palm Trees Test. A test of semantic access from words and pictures*. Thames Valley Company, Bury St. Edmunds.
- Hurley, R. A., Flashman, L. A., Chow, T. W., & Taber, K. H. (2010). The brainstem: anatomy, assessment, and clinical syndromes. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 22 (1), iv-7.
- Khan, F., Ng, L., & Turner-Stokes, L. (2009). Effectiveness of vocational rehabilitation intervention on the return to work and employment of persons with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*, 21(1): CD007256.
- Klonoff, P. (2010). *Psychotherapy after Brain Injury: Principles and Techniques*. New York: The Guildford Press.
- Krause, N., Dasinger, L., & Neuhauser, F. (1998). A Review of the Literature: Modified Work and Return to Work. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 8(2), 113-139.
- Langenmayr, A., & Schöttes, N. (2000). Psychotherapy with multiple-sclerosis patients. *Psychological Reports*, 86(2), 495-508.
- Laureys, S., Pellas, F., Van Eeckhout, P., Ghorbel, S., Schnakers, C., Perrin, F., Berré, J., Faymonville, M. E., Pantke, K. H., Damas, F., Lamy, M., Moonen, G., & Goldman, S. (2005). The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless? *Progress in Brain Research*, 150, 495-511.
- León-Carrión, J., van Eeckhout, P. & Domínguez-Morales, M. (2002). The locked-in syndrome: a syndrome looking for a therapy. *Brain Injury*, 16(7), 555-569.
- Lidal, I., Huynh, T. & Biering-Sørensen, F. (2007). Return to work following spinal cord injury: A review. *Disabil Rehabil*, 29(17):1341-75.
- Lindsay, S. (2011). Employment status and work characteristics among adolescents with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 33(10), 843-854.
- Lule, D., Zickler, C., Hacker, S., Bruno, M., Demertzi, A., Pellas, F., Laureys, S., & Kübler, A. (2009). Life can be worth living in locked-in syndrome. *Progress in Brain Research*, 177, 339-351.
- Lustig, D., Strausser, D., Weems, G., Donnell, C., & Smith, L. (2003). Traumatic Brain Injury and rehabilitation Outcomes: Does the working alliance make a difference? *Journal of Applied Counseling*, 34(4), 30-38.
- Mozer, E., Franklin, B., & Rose, J. (2008). Psychotherapeutic intervention by telephone. *Clinical Intervention in Aging*, 3(2), 391-396.
- Mauss-Clum, N., Cole, M., Mc Cort, T., & Eifler, D. (1991). Locked in Syndrome: A Team Approach. *Journal of Neuroscience Nursing*, 23(5), 273-285.
- National Family Caregivers Association & Family Caregiver Alliance (2006). *Prevalence, Hours and Economic Value of Family Caregiving, Updated State-by-State Analysis of 2004 National Estimates by Peter S. Arno, PhD*. Kensington, MD: NFCA & San Francisco, CA: FCA.
- Nelson, H. (1976). A modified card sorting test sensitive to frontal lobe defects. *Cortex*, 12, 313-324.
- Neumann, N., & Kotchoubey, B. (2004). Assessment of cognitive functions in severely paralyzed and severely brain-damaged patients: neuropsychological and electrophysiological methods. *Brain Research Protocols*, 14(1), 25-36.
- Nogales, J., Donoso, A., & Verdugo, R. (2005). *Tratado de Neurología Clínica*. Santiago: Editorial Universitaria.
- O'Connor, R. J., Cano, S., Ramió, L., Thompson, A., & Playford, E. (2005). Factors influencing retention for people with multiple sclerosis: Cross-sectional studies using qualitative and quantitative methods. *Journal of Neurology*, 252, 892-896.
- Oliveira, R., Milliner, E., & Page, R. (2004). Psychotherapy with physically disabled patients. *American Journal of Psychotherapy*, 58(4), 430-441.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional de Funcionamiento, de Discapacidad y de la Salud*. Ginebra: OMS.

- Oyeflaten, I., Hysing, M., & Eriksen, H. R. (2008). Prognostic factors associated with return to work following Multidisciplinary Vocational Rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40, 548-554.
- Prigatano, G., Klonoff, P., O'Brien, K., Altman, I., Amin, K., Chiapello, D., Shepherd, J., Cunningham, M., & Mora, M. (1994). Productivity after neuropsychologically oriented milieu rehabilitation. *Journal of Head and Trauma Rehabilitation*, 9, 91-102.
- Raven, J. (1949). *Progressive matrices (1947), Sets A, Ab, B: Board and book forms*. London: Lewis.
- Rebolledo, P., Horta, E., Carbonell, C., & Trucco, M. (2000). Psychological adjustment after traumatic brain injury. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 388(2), 104-111.
- Salas, C. (2008). Elementos relacionales en la rehabilitación de sobrevivientes de lesión cerebral adquirida. Alianza de trabajo, transferencia y contratransferencia, usos del terapeuta. *Revista Gaceta Psiquiatría Universitaria*, 4(2), 214-220.
- Salazar, C. (2007). El Teletrabajo Como Aporte a la Inserción Laboral de Personas con Discapacidad en Chile: Una Gran Carretera Virtual por Recorrer. *Revista Ciencia y Trabajo*, 25, 89-98.
- Schartz, K., Schartz, H. & Blanck, P. (2002). Employment of persons with disabilities in information technology jobs: literature review for "IT works". *Behavioral Sciences & Law*, 20(6), 637-657.
- Smith, E., & Delargy, M. (2005). Clinical review: Locked-in Syndrome. *British Medical Journal*, 330, 406-409.
- Shepherd, K. (1992). Employment after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(2), 163-169.
- Schnakers, C., Majerus, S., Goldman, S., Boly, M., Van Eeckhout, P., Gay, S., Pellas, F., Bartsch, V., Peigneux, P., Moonen, G., & Laureys, S. (2008). Cognitive function in the locked-in syndrome. *Journal of Neurology*, 255(3), 323-330.
- Warrington, E. (1996). *The Camden memory tests manual*. Hove, East Sussex: Psychology Press.
- Wechsler, D. (1995). *Wechsler adult intelligence scale*. New York: Psychological Corporation.
- World Health Organization (2011). *World report on disability*. Geneva: World Health Organization.